

DIPLOME INTER UNIVERSITAIRE ÉTHIQUE EN SANTE
ANNEE UNIVERSITAIRE 2023-2024

FAUT-IL TOUT DIRE AU PATIENT ?

Jury de mémoire :

Président :

Nathalie NASR, PU-PH en Neurologie

Autres membres :

Pierre-André DELPLA, MCU – PH en Médecine Légale

Roger GIL, Professeur de Neurologie et Doyen Émérite

Jean-Pierre MARC-VERGNES, Directeur de Recherche INSERM Émérite

Soutenu le, 7 juin 2024

Par, Nina Morin,

Infirmière Diplômée d'État

Table des matières

GLOSSAIRE	2
INTRODUCTION	3
I. L'ETHIQUE	4
A. ÉTHIQUE OU MORALE ?	4
B. AUX ORIGINES DE L'ETHIQUE : L'ETHIQUE DANS L'ANTIQUITE	4
C. L'ETHIQUE SELON EMMANUEL KANT	5
D. L'ETHIQUE DE NOS JOURS.....	5
II. LE DROIT	7
A. LES DROITS DES PATIENTS	7
B. LOIS DE BIOETHIQUE	8
III. SITUATION CLINIQUE	9
A. LE SERVICE	9
B. LA LEUCEMIE AIGÛE MYELOÏDE	10
C. LA PATIENTE	11
D. QUESTIONNEMENT ETHIQUE	14
IV. DISCUSSION	14
CONCLUSION	17
BIBLIOGRAPHIE ET SITOGRAFIE	18

Glossaire

CCNE : Comité Consultatif National d'Éthique

CHU : Centre Hospitalier Universitaire

CIB : Comité International de Bioéthique

EMSP : Équipe Mobile de Soins Palliatifs

ERENA : Espace de Réflexion Éthique de Nouvelle-Aquitaine

GvH : Graft versus Host ou Greffon versus Hôte

GvL : Graft versus Leukemia ou Greffe versus Leucémie

LAM : Leucémie Aigüe Myéloïde

MRD : Maladie Résiduelle Détectable

RC : Rémission Cytologique

Introduction

De nos jours, l'éthique prend tout son sens dans les soins. Elle inclut le respect de l'autonomie, la bienveillance, la non-malfaisance et la justice dans l'accès aux soins. C'est le respect de ses principes et un questionnement permanent sur les pratiques professionnelles qui permet de garantir au patient une prise en charge de qualité. Il est nécessaire de la mettre au centre de la pratique quotidienne. Cependant il arrive que certaines situations mettent les équipes médicales et paramédicales en difficulté. C'est ce qui a motivé la rédaction de ce mémoire. Il a pour but de présenter dans une première partie, les différentes approches théoriques de l'éthique en retraçant son histoire et son évolution depuis l'Antiquité jusqu'à nos jours avec également les avancées de la loi française sur les droits des patients. La seconde partie est réservée à une situation clinique dans le service d'oncohématologie du Centre Hospitalier Universitaire (CHU) de Poitiers qui peut faire l'objet d'un questionnement éthique, notamment sur la nécessité ou non, dans certaines situations de communiquer des informations, en particulier sur une fin de vie imminente. Cette situation met également en lumière la difficulté de prendre en charge un patient en situation de déni. La question qui en découle est : faut-il tout dire au patient ?

I. L'éthique

L'éthique est une réflexion et une philosophie qui date de l'Antiquité. Beaucoup de philosophes se sont penché sur sa définition et au fil du temps elle a connu de nombreuses transformations. Souvent confondue avec la morale ou encore la déontologie, elle est devenue aujourd'hui incontournable notamment dans le domaine de la santé.

a. Éthique ou morale ?

Selon le Larousse, l'éthique (n. féminin) regroupe l'ensemble des principes moraux à la base de la conduite de quelqu'un. Il a pour synonyme la morale. D'ailleurs dans l'Antiquité, où le concept d'éthique est apparu pour la première fois, défini par les philosophes Platon et Aristote, il était lié à la morale. En effet, étymologiquement les deux mots sont similaires, *éthique* venant du grec « ethos » signifiant l'habitude, la coutume, la tradition et *morale* venant du latin « mores » qui signifie l'habitude, la tradition, les mœurs.

De nos jours il est possible de distinguer ces deux concepts ; en effet la morale est définie selon Jacqueline Russ, philosophe française, comme un « ensemble de règles de conduite tenues comme universellement et inconditionnellement valables, ensemble de règles ou normes de conduite propres à une société donnée. » La morale fait donc appel aux lois, qui définissent ce qui est bien de ce qui est mal. Quant à l'éthique, elle implique un questionnement, une réflexion sur les règles de bonne conduite, sur les valeurs humaines. Le philosophe André Comte-Sponville a d'ailleurs dit « la morale commande, l'éthique recommande ».

b. Aux origines de l'éthique : l'éthique dans l'Antiquité

Pour Platon, philosophe de la Grèce antique, l'éthique est centrée sur la recherche de la vertu et de la justice, qui selon lui est le but ultime de la vie pour atteindre le bien. D'après lui les vertus les plus importantes sont, la sagesse, qui nécessite la connaissance de ce qui est juste, bon et vrai ; la tempérance permettant de contrôler les désirs et les passions ; le courage qui permet d'agir face au danger, de défendre ses valeurs ; la justice, vertu la plus importante pour Platon, qui commande d'agir selon sa nature propre et de participer au bien commun de la société. Ce sont l'application de ses vertus qui permettent selon Platon de vivre une vie morale et éthique.

Pour Aristote, lui aussi philosophe grec de l'Antiquité, le but de l'existence humaine est la recherche du bonheur, en grec « l'eudémonia ». La vertu étant la perfection dans la réalisation d'un objectif, d'une fin et le bonheur étant la fin de toutes nos actions alors nous devenons vertueux lorsque nous atteignons le but de nos actions. La vertu relève d'une pratique de la vie qui se fait grâce à la « phronesis » aussi dit la prudence. En grec la « phronesis » désigne l'acte de penser par soi-même, il faut prendre le temps de réfléchir à ses actions face à une situation dans le but de parvenir à une fin précise. La prudence, pour Aristote est au cœur de la vertu. C'est la sagesse par excellence, l'homme prudent agit en tenant compte de sa situation et en la mettant en rapport avec les moyens. Il agit de la façon la plus juste, la plus ajustée aux circonstances qui s'imposent à lui. Pour Aristote, l'éthique nécessite de développer son caractère pour devenir une personne dotée d'une excellence sagesse éthique qui permettra de faire de bonnes actions menant ainsi à une vie bonne. L'éthique est donc une compétence à développer pour parvenir au but ultime de l'existence humaine : le bonheur.

c. L'éthique selon Emmanuel Kant

Pour Emmanuel Kant, philosophe allemand du XVIIIème siècle, nos actions sont liées à l'humanité et il est nécessaire d'avoir une règle de morale inconditionnelle. C'est cette règle qui permet d'éviter la corruption de la morale. Elle permettrait de définir des normes ainsi que de créer un sentiment d'obligation. C'est l'impératif catégorique et il se résume très bien par cette phrase « Agis uniquement d'après la maxime qui fait que tu peux vouloir en même temps qu'elle devienne une loi universelle ». De plus, une notion très importante chez Kant est que la dignité humaine est inhérente à tout être humain, aucun homme ne peut être utilisé comme un moyen, chaque personne doit être considéré comme une fin en soi. Cette idée est très bien résumée par la citation suivante : « Agis de telle sorte que tu traites l'humanité aussi bien dans ta personne que dans la personne de tout autre toujours en même temps comme une fin, et jamais simplement comme un moyen. » Pour Kant, l'éthique c'est se demander comment agir au mieux, ne pas s'appuyer sur ses expériences mais sur la raison, sur la réflexion.

d. L'éthique de nos jours

Paul Ricoeur, philosophe français du XXème siècle nous explique la différence entre la morale et l'éthique. D'une part, la morale serait l'ensemble des devoirs répondant à la notion de juste, constituée de normes, supposée comme valeur absolue et qui impliquerait un sentiment d'obligation. Sa définition rejoint celle de Kant. D'autre part, l'éthique serait la recherche du

bon, de la vie bonne grâce à de bonnes actions. La morale n'étant pas suffisante pour atteindre la vie bonne car l'homme n'est pas infaillible, il est capable de faire le bien mais également le mal.

Paul Ricoeur distingue deux éthiques, premièrement une éthique antérieure, qui se situerait en amont des normes et qui correspondrait à une éthique fondamentale, et deuxièmement une éthique postérieure qui serait une éthique « appliquée », elle permettrait l'application de l'éthique dans des situations concrètes, ce serait la sagesse pratique et elle ferait appel à la singularité des situations et à la prudence.

De plus, le philosophe souligne la réalité de possibles conflits entre la morale avec ses limites universelles imposées et l'éthique qui fait partie de la vie réelle. C'est grâce à la sagesse pratique que le conflit peut être résolu. La citation phare représentant son éthique pratique est la suivante : « Vivre une vie bonne, avec et pour autrui, dans des institutions justes. » tirée de *Soi-même comme un Autre* (1990). Paul Ricoeur intègre donc dans sa pensée, la préoccupation de soi, de l'autre mais également de la justice. Pour se soucier de l'autre il fait appel à un concept très important, la sollicitude. En effet, la sollicitude est ce qui permet de considérer l'autre comme un être à part entière, elle permet par exemple dans une relation asymétrique telle que la relation soignant/soigné d'envisager une certaine réciprocité.

La sollicitude est également une notion reprise par Roger Gil, neuropsychiatre et directeur de l'Espace de Réflexion Éthique de Nouvelle-Aquitaine (ERENA). Selon lui, le patient attend du soignant une certaine bienfaisance à son égard mais surtout de la sollicitude. Il est important de reconnaître l'autre dans sa dignité et ayant ses propres besoins et c'est ce qui va impacter les décisions éthiques envers lui. Le patient et l'équipe soignante vont établir ensemble une relation de confiance, ce lien évitera une dérive de la relation soignant-soigné dans un certain paternalisme, figure de dissymétrie de la relation entre eux. Quant à la bienfaisance il est important qu'elle soit fraternelle et non paternelle car sans fraternité, la bienfaisance se transforme en acharnement. En effet la médecine d'avant Seconde Guerre Mondiale était une médecine à modèle paternaliste, c'est-à-dire que le médecin était considéré comme le sachant et le patient considéré comme ignorant et qui par conséquent acceptait toutes les décisions du médecin sans poser de questions, ni apporter ses demandes. La fraternité est donc indispensable pour soigner en se positionnant au même niveau que le patient et respecter au mieux ses demandes. La médecine, suite notamment au code de Nuremberg s'est transformée petit à petit pour devenir non pas le seul travail du médecin mais un vrai travail d'équipe entre le patient et

les soignants. Le patient peut devenir acteur de sa propre santé. C'est donc la confiance entre les deux parties, la bienfaisance et la sollicitude apportées par le soignant qui permettront de conserver le principe d'autonomie du patient.

II. Le droit

La médecine a évolué au fil des années, de même que la société. Les événements du XXème siècle ont fait grandement avancer les lois permettant de protéger les patients et désormais la recherche et la médecine sont encadrées par de nombreuses lois.

a. Les droits des patients

C'est au XVIIIème lors du siècle des lumières que naît la citoyenneté avec des philosophes comme Emmanuel Kant. C'est aussi à ce moment que naît le concept d'autonomie. Il décrit la capacité de la personne à penser par elle-même et à prendre des décisions éclairées. Les philosophes de cette époque ne vont pas hésiter à remettre en question la tradition, notamment l'autorité religieuse ou encore politique ou sociale. Pour eux, les individus ont le droit de gérer leur propre vie de façon libre et de participer à la société. A cette époque, une partie de la population n'était pas considérée, notamment les personnes dites « vulnérables » correspondant aujourd'hui aux personnes malades et aux personnes en situation de handicap.

Il est important de rappeler que le Code de Nuremberg est un tournant de l'éthique du XXème siècle. Il a été établi en 1947, dans un contexte d'après Seconde Guerre mondiale, lors du procès des médecins de Nuremberg, ayant participé à des expériences médicales dans des conditions inhumaines sur les déportés dans les camps de concentration. Ce code de Nuremberg a apporté plusieurs avancées majeures d'un point de vue éthique dans l'amélioration de la recherche médicale et scientifique. Les points les plus importants et qui sont encore aujourd'hui le fondement de la recherche sont le consentement libre et éclairé du participant, la nécessité d'éviter toute souffrance physiques ou mentales, le devoir de produire des résultats avantageux pour le bien de la société, impossible à obtenir par d'autres moyens et la possibilité pour le participant de retirer à tout moment son consentement et de mettre un terme à l'expérience.

Le début du XXIème siècle a également une place importante dans l'amélioration des droits des patients avec notamment la Loi Kouchner de 2002 qui va permettre de démocratiser le système de santé et de l'améliorer. Dans cette loi figure le droit à l'information pour le patient sur son état de santé, les traitements proposés et les risques associés ; le consentement éclairé du patient est renforcé ainsi que la possibilité de le retirer à tout moment ; le droit à la dignité ; l'interdiction à la discrimination en raison de caractéristiques génétiques ; la protection de la vie privée et le respect du secret médical, et, entre autres la possibilité de désigner une personne de confiance. Cette loi permet également de donner une place importante aux associations représentant les usagers du système de santé, dans un but de démocratie sanitaire plus juste. Dans cette loi il est d'ailleurs mentionné le terme de personne malade ou encore de patient mais surtout d'usagers du système de santé. En effet, entrer dans un établissement de santé n'est pas renoncer à être un citoyen, ayant la possibilité de faire des choix, le patient n'est pas seulement patient il est aussi acteur de sa prise de charge, il est « usager » du système de santé car c'est un utilisateur de ce système avec des droits et des devoirs.

b. Lois de bioéthique

Les lois de bioéthique ont vu le jour à la suite des essais sur les prisonniers durant la Seconde Guerre Mondiale, faisant surgir une certaine crainte sur la recherche notamment en génétique, une crainte de l'eugénisme, de la manipulation génétique ainsi que de la discrimination. A ce jour les lois de bioéthique ont été rédigées puis révisées en 1994, 2004, 2011 et la dernière en date est de 2021. Les grands principes sont les suivants : la dignité, principe également présent dans le code civil (le corps humain est inviolable, chacun a droit au respect de son corps, le corps humain ne peut faire l'objet d'un droit patrimonial...) ; la solidarité, par le biais du don altruiste ou encore du système d'assurance maladie et l'égal accès aux soins ; ainsi que le principe de liberté permettant de protéger la vie privée, de conserver son autonomie grâce à la possibilité de faire des choix avec un consentement libre et éclairé.

Les lois de bioéthiques permettent d'encadrer la recherche génétique, le don d'organe, les techniques d'assistance médicale à la procréation, les conditions de dons ou encore les possibilités d'accès aux origines personnelles pour des enfants nés d'une assistance médicale à la procréation, entre autres. Elles se doivent de s'adapter à une certaine révolution médicale avec une innovation de plus en plus importante ainsi que de nouvelles revendications sociales pour de nouveaux droits (avortement, insémination artificielle...).

Les grands principes fondateurs de l'éthique et principalement de la bioéthique à ce jour ont été rédigés dans le rapport Belmont de 1979 : le principe de bienfaisance, d'autonomie, de non-malfaisance et de justice. Au niveau européen c'est la « Convention pour la protection des droits de l'homme et de la dignité de l'être humain à l'égard des applications de la biologie et de la médecine : Convention sur les droits de l'homme et de la biomédecine » dite également Convention d'Oviedo de 1997 qui permet d'encadrer les vingt-neuf pays qui l'appliquent dont la France sur les principes fondamentaux de la médecine et de la recherche ayant pour but de protéger l'être humain dans sa dignité. Elle réitère les principes de consentement éclairé, interdit les discriminations, autorise les tests génétiques uniquement lorsque ceux-ci sont justifiés entre autres.

Il est également important de souligner que depuis 1983 il existe en France un Comité Consultatif National d'Éthique pour les sciences de la vie et de la santé (CCNE). C'est une instance consultative, indépendante et pluridisciplinaire. Lorsqu'il est saisi sur un sujet de société, il rend un avis grâce à un travail de groupe pluridisciplinaire car il est constitué de philosophes, de scientifiques mais également de personnes représentant différentes organisations religieuses, entre autres. Il n'a pas de pouvoir décisionnel et le gouvernement peut choisir de suivre ou ne pas suivre les recommandations émises par le CCNE. Au niveau européen il existe le Comité International de Bioéthique (CIB) qui rend lui aussi des avis sur des questions éthiques liées à la recherche. Il a été créé en 1993 par le directeur de l'UNESCO.

III. Situation clinique

a. Le service

Le service d'oncohématologie fait partie du pôle régional de cancérologie du Centre Hospitalier Universitaire (CHU) de Poitiers. C'est un service dit « stérile » car il est soumis à un traitement de l'air important grâce à des flux laminaires et un traitement de l'eau grâce à des filtres. Ce service exige des conditions d'accès particulières : le personnel et les visiteurs doivent se changer intégralement, les patients ne peuvent apporter leurs effets personnels que sous certaines conditions (les vêtements doivent être lavés à quarante degrés et repassés, interdiction des livres, de tout ce qui ne se nettoie pas...), le service est interdit aux enfants de moins de treize ans. Les visites sont limitées à quatre personnes par patient maximum et deux personnes

en même temps dans la chambre. Il accueille vingt-quatre patients, tous en chambre individuelle, majoritairement atteints de leucémies aigües myéloïdes et immunodéprimés. Le service comporte huit chambres de greffe et seize chambres « classiques ». Les patients restent hospitalisés en moyenne quatre à six semaines, pendant quatre cycles avec un retour à domicile d'une semaine/quinze jours en général entre chaque cycle.

b. La leucémie aigüe myéloïde

La Leucémie Aigüe Myéloïde (LAM) est une hémopathie maligne se manifestant par la multiplication incontrôlée de cellules sanguines immatures de la lignée myéloïde, appelées myéloblastes, qui envahissent la moelle osseuse au détriment des autres cellules : globules blancs, globules rouges et plaquettes. Le traitement se compose de chimiothérapies, adaptées au type de LAM ainsi qu'à l'état général du patient et à son âge. Lors d'un parcours type, le patient commence par une première phase appelée « induction » pendant laquelle plusieurs chimiothérapies sont administrées en vue d'obtenir une Rémission Cytologique (RC) donc la disparition des blastes dans la moelle osseuse et dans le sang, ainsi qu'une récupération de l'hématopoïèse. La chimiothérapie dure une semaine en moyenne, les patients sont immunodéprimés par la suite pendant trois semaines, ils sont en aplasie profonde, c'est-à-dire qu'ils n'ont plus de globules blancs, peu de globules rouges et de plaquettes. Ils sont donc à risque de développer de multiples infections, qui, si elles ne sont pas contrôlées peuvent mettre en danger sa vie. A la sortie d'aplasie une ponction de moelle est réalisée pour évaluer l'efficacité du traitement. Si le patient est en RC, il pourra rentrer à domicile une semaine ou quinze jours en moyenne et reviendra selon la disponibilité des chambres dans le service pour une cure de consolidation consistant à maintenir la rémission. Elle sera similaire à l'induction. Ce sera le même schéma lors de la consolidation numéro deux et trois. A noter également que la réponse au traitement est aussi évaluée par l'analyse de la Maladie Résiduelle Détectable (MRD). L'idéal est d'avoir une MRD indétectable tout au long du traitement. Elle indique le risque de rechute à plus ou moins long terme. Ensuite selon la maladie du patient, il sera orienté vers l'allogreffe.

L'allogreffe consiste au remplacement de la moelle du patient malade par celle d'un donneur sain, son but étant d'offrir une perspective de guérison pour le patient. La greffe ne peut se faire qu'après un traitement dit « conditionnement » constitué de chimiothérapies lourdes permettant l'ablation totale de la moelle osseuse. Les patients étant encore plus à risque de développer des infections, sont hospitalisés dans le secteur de greffe, avec des conditions plus strictes (linge

stérile, alimentation restreinte...). L'hospitalisation de greffe dure également en moyenne quatre à six semaines.

L'une des complications les plus fréquentes de la greffe est la Graft versus Host (GvH) : c'est la maladie greffon contre hôte, elle survient lorsque les cellules souches saines du donneur attaquent les cellules du receveur. Elle n'est pas toujours mauvais signe car elle permet d'obtenir un effet Graft versus Leukemia (GvL), c'est-à-dire l'agression du greffon contre l'hôte qui permet d'éradiquer les dernières cellules malignes encore présentes. Mais si cette GvH n'est pas contrôlée rapidement elle peut devenir dangereuse, voire mortelle. Il existe quatre grades de gravités. La GvH peut toucher la peau, le tube digestif ou encore le foie.

Chaque patient vit les hospitalisations de façon singulière mais il est quand même important de souligner que pendant une durée moyenne de six mois les patients vont passer 80% de leurs temps hospitalisés dans une chambre de quinze m², sans pouvoir en sortir, avec une alimentation restreinte, des affaires personnelles très contrôlées et des visites limitées. L'enfermement joue un rôle important sur leur moral ainsi que le pronostic de la maladie souvent défavorable. Ils peuvent être suivi par la psychologue à leur demande ainsi que la socio-esthéticienne pour des soins de bien-être ou des conseils. Les soignants (médecins et paramédicaux) ont également un rôle important pour les patients, presque devenus patients « chroniques », ils finissent par bien connaître l'ensemble de l'équipe et nouent des liens forts avec les soignants.

c. La patiente

Mme H, une patiente de trente ans, est atteinte d'une leucémie aigüe myéloïde découverte en avril 2022 sur un bilan fait suite à une asthénie persistante ainsi que des céphalées et une gingivorragie. La patiente est couturière dans une maroquinerie, elle a deux enfants en bas âge (nés en 2019 et 2021). Elle est pacée et son conjoint est sa personne de confiance.

Sa première cure de chimiothérapie (induction) s'est passée du 13 avril au 10 mai 2022. A la suite de l'induction, la patiente est en rémission cytologique. S'en est suivie sa deuxième cure de chimiothérapie (consolidation n1) du 24 mai au 16 juin et qui s'est terminée également avec une rémission cytologique. Il en est de même pour la consolidation numéro deux du 20 juillet au 12 août. Lors de la consolidation numéro trois du 22 septembre au 17 octobre a été rajoutée une chimiothérapie supplémentaire car la maladie résiduelle dans le sang était en progression.

La patiente rentre pour son allogreffe de cellules souches hématopoïétiques le 6 décembre 2022. Après son conditionnement de greffe (chimiothérapies intenses permettant de détruire complètement la moëlle) la patiente est greffée le 13 décembre. A la suite de la greffe, la patiente fait plusieurs épisodes infectieux, nécessitant à plusieurs reprises la mise en place d'antibiotiques. Sur le plan viral, la patiente réactive un BK virus, occasionnant une cystite hémorragique pour laquelle elle aura une sonde double courant avec des lavages récurrents entre le 12 février et le 23 mars 2023.

La patiente déclare le 28 décembre 2022 une GvH cutanée de stade III qui sera complètement résolue le 15 février grâce notamment à la prise de corticoïdes et à la photochimiothérapie extracorporelle (thérapie cellulaire). Le 07 janvier va apparaître une GvH digestive de stade IV. Cette dernière se traduit par une persistance de selles liquides > 2L par jour et des douleurs abdominales difficile à soulager. Pour contrer cette GvH, la patiente va recevoir huit lignes de traitements dont des inhibiteurs de la protéine kinase, de la chimiothérapie ou encore des transplantations fécales.

Durant le dernier mois de son hospitalisation en oncohématologie, la patiente va alterner les phases de somnolence importante et les phases éveillée, reprenant des forces lui permettant d'aller parfois marcher dans le couloir.

Le 20 avril soit quatre mois et demi après son entrée pour allogreffe la mise en place de soins de confort est proposée, dans un contexte de GvH digestive de grade IV réfractaire, suspicion de syndrome occlusif fonctionnel, fièvre persistante et syndrome inflammatoire biologique majeur ainsi qu'une infection à adénovirus non contrôlée.

La patiente est transférée en soins palliatifs le 27 avril avec son accord et celui de ses proches, les soins palliatifs lui sont présentés comme un environnement plus adapté et plus propice à un accompagnement par ses proches. Dans le service, elle est somnolente et peu réactive, son teint est gris et cireux et elle a tendance à l'encombrement respiratoire. Elle décède dans le service la nuit du 01 mai.

Sur le plan psychologique, depuis le début de sa maladie, Mme H a toujours fait confiance à l'équipe médicale et paramédicale, une confiance presque aveugle car elle n'a jamais posé beaucoup de questions quant à ses traitements ou autre, ni fait part de ses inquiétudes. Elle est de nature assez réservée et pudique sur sa vie, ses enfants, son compagnon. Lorsque les complications de la greffe sont apparues, elle s'est toujours montrée assez positive. Elle a

rapidement évoqué son envie de rentrer chez elle, mais pas par abandon, simplement son envie de « guérir » et de rentrer chez elle. Il lui a été proposé plusieurs fois de voir ses enfants à partir du 29 mars, ce qu'elle a souvent refusé, son état de santé étant aléatoire. Elle a vu son fils de quatre ans une fois mais il n'a pas été observé d'effet réellement positif pour elle. Elle a refusé de voir le plus petit craignant sa réaction. Durant les deux derniers mois de son hospitalisation elle s'est renfermé sur elle-même, ne parlant quasiment plus à l'équipe soignante.

D'après les transmissions, l'équipe mobile des soins palliatifs se présente à elle le 27 mars. Elle est somnolente alors mais reste cohérente. L'équipe se présente comme une équipe du « soulagement des symptômes dont la douleur, des soins de support et soins palliatifs ». La patiente évoque la gravité de la situation mais n'aborde pas l'éventualité d'une fin de vie. Elle ne manifeste pas d'angoisse majeure mais elle dit que le sommeil permet de se réfugier. L'EMSP analyse ça comme un probable mécanisme de défense, avec un certain repli surtout à l'évocation de ses enfants.

Le 29 mars deux infirmières ont un entretien avec son conjoint sans la présence de Mme H. Il évoque la difficulté de la situation : il a été informé de l'issue défavorable pour sa conjointe quelques jours auparavant et ce jour-là, elle est très éveillée et elle marche dans le couloir, ce qui montre pour lui qu'elle va mieux.

Il explique aux deux infirmières le déni de Mme H et ne souhaite pas qu'on dise à sa conjointe la vérité sur son statut de « soins palliatifs », il pense que cela pourrait la « détruire moralement » selon ses termes. Il espère un miracle pour elle. Il est en arrêt de travail mais ne souhaite pas lui dire.

Peu de temps après le passage de l'équipe des soins palliatifs, une infirmière prend le temps de proposer et d'expliquer les directives anticipées à Mme H. Elle ne souhaite pas entendre les informations et range le papier en question dans son tiroir de table de chevet.

L'équipe médicale et paramédicale n'ont jamais vraiment posé les mots sur la gravité de la situation ni même évoqué un pronostic engagé à court terme. La patiente a néanmoins été informée de l'impasse thérapeutique pour diminuer la GvH digestive et sa personne de confiance/son conjoint a été informé de la fin de vie possiblement imminente.

Cette situation a mis en lumière un conflit entre l'équipe paramédicale qui aurait souhaité que la patiente soit mise au courant et l'équipe médicale qui n'a pas souhaité l'informer.

d. Questionnement éthique

Cette situation soulève plusieurs questions, la première étant : fallait-il informer la patiente de son pronostic engagé à court terme ? Si oui, son déni était-il trop important pour qu'elle entende les informations ? Son conjoint qui était sa personne de confiance pouvait-il prendre la décision auprès du médecin de ne pas tout lui dire ? Est-ce que cacher la gravité de la situation à la patiente permettait-il de vraiment la protéger ? Pourquoi l'équipe paramédicale était-elle en difficulté ? Est-ce que l'autonomie du patient est respectée lorsque qu'il n'a pas toutes les informations ? La patiente souffrait-elle d'anosognosie ? L'équipe, au sens large, s'est-elle remise en question ?

IV. Discussion

Dans le code de déontologie médicale il est dit « le médecin doit à la personne qu'il examine, qu'il soigne ou qu'il conseille une information loyale, claire et appropriée sur son état, les investigations et les soins qu'il lui propose. Tout au long de la maladie, il tient compte de la personnalité du patient dans ses explications et veille à leur compréhension » Cette loi implique que dans cette situation la patiente aurait dû être mise au courant de sa situation, surtout en sachant que c'était une situation grave. Est-ce que c'était trop difficile à dire pour le médecin ? Que cela lui renvoyait-il ? Peut-être qu'il existait dans cette situation un biais de projection du soignant sur le patient. La patiente est jeune, avec des enfants en bas âge, il est facile de s'identifier quand la situation est similaire. De plus une telle annonce met en lumière un échec. Dans ce genre de maladie, il existe une multitude de traitements possibles et il est très difficile pour les hématologues de « lâcher » et d'accepter que la seule option possible c'est d'apporter du confort et un peu de temps. Dans cette situation, sa personne de confiance a décidé à sa place de lui cacher des informations, elle n'était pas tout à fait en capacité de ne pas décider pour elle-même alors avait-il vraiment le droit ?

Ce qui rend cette situation plus compliquée qu'un simple « il fallait lui dire » ou « il ne fallait pas » c'est que la patiente était dans un certain déni de la situation. C'est d'ailleurs ce qui mettait l'équipe paramédicale en difficulté, car la patiente demandait régulièrement quand est-ce qu'elle pourrait rentrer chez elle, guérie. Le déni est un mécanisme de défense inconscient, qui correspond au refus de considérer une partie de la réalité, vécue comme insupportable pour la

personne concernée. Il permet d'éviter un effondrement psychique et lui permet de se sentir en sécurité. Il faut ajouter à cela que la patiente se réfugiait régulièrement dans le sommeil en se faisant des bolus de midazolam. Il est possible de se demander si la patiente souffrait d'anosognosie, trouble neuropsychologique qui fait qu'un patient n'est pas conscient de sa situation. Il aurait fallu faire des tests plus poussés mais selon la psychologue du service et l'équipe médicale la patiente était simplement dans le déni. Il est aussi possible de se demander s'il fallait sortir la patiente de son déni, compte tenu de la balance bénéfice-risque dans une situation où la fin de vie est proche, et que la sortir de son déni pouvait impliquer un effondrement psychique il était peut-être préférable de ne pas insister. Dans la phrase du code de déontologie sur le droit à l'information pour le patient, il y a une partie importante, l'information doit être « appropriée ». Le médecin a adapté son discours face à une patiente incapable de recevoir une information aussi grave. De plus, la personne de confiance a été mise au courant de la situation de mise en soins palliatifs et du pronostic à court terme. La personne de confiance, son conjoint a d'ailleurs demandé au médecin de ne pas donner ces informations-là à la patiente, pensant qu'elle n'aurait pas la capacité de les recevoir. Rappelons que la personne de confiance selon le Code de la santé publique c'est « (...) un parent, un proche ou le médecin traitant et qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin. La personne de confiance rend compte de la volonté de la personne ». Étant dans le déni et souvent somnolente, il avait le droit de décider pour elle. Il est également possible de s'interroger sur les difficultés ressenties par l'équipe paramédicale, peut-être qu'il y avait là également un biais de projection, certaines personnes auraient aimé être au courant, se préparer, préparer leurs enfants si cela avait été leur cas. Mais la patiente était-elle capable de réellement se préparer ou encore anticiper pour ses enfants ? La philosophe et psychanalyste française Cynthia Fleury défend l'idée d'une vérité « capacitaire », une vérité qui selon ses termes « donne au sujet malade les moyens physiques et psychiques de dépasser sa maladie (...) qui n'affaiblit pas le sujet et les aidants, mais au contraire les renforce dans leur quête de traitement et de guérison ». Cette vérité doit donc prendre en compte la complexité des situations et doit avoir un effet positif et productif pour le soin du patient. Dans la situation présente, il n'est plus question de guérison ou de dépassement de maladie et il est possible de se demander si la patiente est en réelle capacité d'accueillir cette vérité ?

Pour Paul Ricoeur, l'éthique médicale est une spécialité qui traite de la relation entre humains, notamment celle du soignant/soigné, relation particulière car unie par la souffrance de l'homme.

Devant ces souffrances-là, le soignant devient lui-même un homme souffrant. Paul Ricoeur souligne l'importance capitale à la prise de décision en collégialité dans des situations notamment complexes « ce n'est jamais seul que l'on décide, mais au sein de ce que j'appellerai une cellule de conseil, où plusieurs points de vue sont en balance, dans l'amitié et le respect réciproques ».

Dans cette situation, il aurait été intéressant de faire une réunion pluridisciplinaire pour parler du cas de cette patiente, permettant ainsi d'entendre tous les acteurs et d'expliquer les choix. L'équipe paramédicale aurait pu faire part de sa difficulté à répondre à la demande impossible de la patiente, l'équipe médicale aurait pu justifier les explications données à sa personne de confiance, la psychologue aurait pu évoquer le déni important de la patiente. Cela n'aurait pas changé la finalité mais aurait permis à chacun de comprendre l'autre et de se sentir entendu, de poser des questions permettant de faire évoluer cette situation et in-fine de trouver une solution plus adaptée.

Conclusion

Comme l'a dit Axel Kahn, scientifique, médecin généticien et essayiste français « L'éthique permet de poser des questions qui n'ont pas trouvé de réponses dans la loi, la jurisprudence ou encore la déontologie. Il n'y a jamais de bonnes ou de mauvaises réponses, il faut simplement trouver la « meilleure option » ». La question initiale « faut-il tout dire au patient ? » est une question à laquelle il est impossible de répondre. Cela dépendra de chaque situation car chaque patient a sa propre histoire, son propre caractère, son propre vécu et il est nécessaire de s'adapter à la singularité de chacun. L'important est de s'interroger, de ne pas rester sur des acquis, de toujours se remettre en question et de prendre conscience que nous sommes possiblement influencés par des biais, et en prendre conscience est nécessaire pour prendre des décisions les plus objectives possible. Ce mémoire aura permis de soulever des questions et les difficultés rencontrées par cette situation ont eu pour conséquence la création aujourd'hui d'une réunion pluridisciplinaire, une fois par mois ou plus si nécessaire autour de la prise en charge d'un patient choisi en équipe et qui pose question.

C'est sûrement le début d'une vraie réflexion éthique au sein d'une équipe.

Bibliographie et sitographie

Corine Pelluchon (2019). L'Éthique des vertus. *Chaire de Philosophie A l'Hôpital*.
<https://chaire-philo.fr/corine-pelluchon-lethique-des-vertus/#:~:text=L'éthique%20des%20vertus%20est,soi%20pour%20faire%20le%20bien>).

De Greffe de Moelle et de Thérapie Cellulaire, S. F. (2016). *Recevoir une allogreffe de cellules souches hématopoïétiques : livret d'information et d'aide à la décision à l'usage des patients adolescents & adultes*.

ERENA Poitiers. (2023, 31 octobre). *La fraternité au creuset de la bienfaisance et de l'autonomie* [Vidéo]. YouTube. <https://www.youtube.com/watch?v=UdVL0XWjb1c>

Ethique et morale | Etre-Là - ASP Toulouse. (s. d.). <https://asp-toulouse.fr/ethique-morale/>

Fleury, C. (2019). Le soin est un humanisme. Dans : C. Fleury, *Le soin est un humanisme* (pp. 2-46). Paris : Gallimard.

<https://doi-org.ressources.univ-poitiers.fr/10.3917/gall.fleur.2019.01.0002>

Herland, P. M. (s.d.) *L'Éthique selon Edgar Morin – MondesFrancophones.com*.
<https://mondesfrancophones.com/publications/lethique-selon-edgar-morin/>

Jadoulle, V. (2006). Le déni comme angle d'approche psychosomatique en cardiologie et en oncologie. *Annales Médico-psychologiques*, 164(2), 108-114.

<https://doi.org/10.1016/j.amp.2004.06.017>

Kahn, A. (2022). *L'Éthique est une boussole*. Marabout.

Kemp, P. (2006). Le fondement de l'éthique vu à travers l'éthique du siècle de Ricœur. *Revue de métaphysique et de morale*, 50, 173-184. <https://doi.org/10.3917/rmm.062.0173>

LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (1) – Légifrance. (s.d.)

<https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT0000000227015/#:~:text=>

Ministère du Travail de la Santé et des Solidarités. (2022, 11 octobre). *5 questions sur la bioéthique*. Ministère du travail, de la santé et des solidarités. <https://sante.gouv.fr/grands-dossiers/bioethique/article/5-questions-sur-la-bioethique>

Philosophie morale | Enseigner l'éthique.

(s. d.). <https://www.enseignerlethique.be/content/philosophie-morale>

Ricœur, P. (1991). *Lectures*.

Russ, J. (1991). *Dictionnaire de philosophie*.

Siksou, M. (2007). Morale, éthique et psychologie. Dans : Odile Bourguignon éd., *Éthique et pratique psychologique* (pp. 11-26). Wavre: Mardaga.

Svandra, P. (2016). Repenser l'éthique avec Paul Ricœur: Le soin : entre responsabilité, sollicitude et justice. *Recherche en soins infirmiers*, 124, 19-27.

<https://doi.org/10.3917/rsi.124.0019>